

Cámara de Representantes

XLVIII Legislatura

—

DIVISIÓN PROCESADORA DE DOCUMENTOS

Nº 260 de 2015

S/C

Comisión de Salud Pública
y Asistencia Social

FUNDACIÓN DIABETES URUGUAY

COMISIÓN DIRECTIVA ESCLERÓSIS MÚLTIPLE URUGUAY

DOCTORA MABEL BURGER
(Etiquetado de alimentos)

Versión taquigráfica de la reunión realizada
el día 1° de setiembre de 2015

(Sin corregir)

Preside: Señor Representante Egardo Mier, Vicepresidente.

Miembros: Señores Representantes Walter De León, Martín Lema Perreta y Lorena Pombo.

Delegados de Sector: Señores Representantes Gustavo Da Rosa, Silvio Ríos Ferreira y Juan Federico Ruiz.

Asiste: Señor Representante Washington Silvera.

Invitados: Por la Fundación Diabetes Uruguay concurren las señoras Giselle Moseguy, Cristina de Armas y Rosario Soto.

Por la Comisión Directiva de Esclerosis Múltiple Uruguay, los señores Susana Carballido, Presidenta, César Sordo, Tesorero, Raquel Contreras, Vocal, doctor Carlos Oehninger y María Magdalena Gari, Secretaria de la Comisión Científica.

Por el Grupo de trabajo para el Etiquetado de Alimentos de Origen Transgénico la doctora Mabel Burger, licenciada en Nutrición Paula Rama, Chef Laura Rosano y Natalia Bajsa.

Secretaria: Señora Myriam Lima.
Prosecretaria: Señora Viviana Calcagno.



SEÑOR PRESIDENTE (Edgardo Mier Estades).- Habiendo número, está abierta la reunión.

Esta Comisión tiene mucho gusto en recibir a la delegación de la Fundación Diabetes Uruguay, integrada por las señoras Rosario Soto, Cristina de Armas y Gisele Moseguy.

SEÑORA MOSEGUY (Gisele).- Soy Presidenta de la Fundación Diabetes Uruguay, una organización sin fines de lucro que viene trabajando desde 2009 y tiene personería jurídica desde hace tres años. Esta integrada por padres de chicos y jóvenes con diabetes tipo 1, motivados por mejorar en el tratamiento de la diabetes, informar y apoyar a las personas con esta enfermedad. Todos somos honorarios.

Nuestra principal preocupación es la educación y el acceso a los insumos. Comenzamos trabajando desde ADU, pero allí no encontramos el apoyo profesional y la contención que necesitábamos como padres y salimos a buscarlo fuera. Así surgió la fundación, con el apoyo de profesionales que también son honorarios, con quienes realizamos talleres educativos y actividades sin costo. También organizamos campamentos educativos para chicos con diabetes y sus familias, inclusive, del interior. Como la fundación no tiene ingresos fijos - no hay socios- todo es a pulmón, golpeando las puertas de las empresas y de los laboratorios para que nos apoyen. El campamento, que tiene un costo significativo, lo hacemos con los ingresos de la Movida de la diabetes, que se realiza el 14 de noviembre, que consiste en una carrera que se realiza en el parque Rodó con la ayuda de las empresas. Así, con la venta de camisetas y con la participación del público en general, se logran los recursos para los campamentos.

Obviamente, queremos estar en contacto con todas las familias y por ello trabajamos en red; como no tenemos recursos para difusión, usamos mucho el Internet para dar apoyo y contención. Todas nosotras tenemos hijos con diabetes y sabemos que es un golpe fuerte cuando uno recibe esa noticia, porque es una enfermedad inesperada, no es hereditaria - a diferencia del tipo 2- y no se puede evitar - no hicimos nada malo para tenerla en casa-, pero debemos enfrentarla y aprender a manejarla. Esa es nuestra preocupación: ayudar a otras personas a aprender a manejar esta condición.

Nuestro mensaje desde la fundación es que con diabetes se puede. Inclusive, hicimos una expedición a los Andes con un grupo de jóvenes con diabetes y llegamos a donde cayó el avión, como forma de demostrar que la diabetes no es una limitante, sino una condición que debemos aprender a manejar. Ese es el mensaje que queremos transmitir.

En cuanto a la sede, en principio, trabajábamos en nuestras casas o en lugares públicos; durante dos años estuvimos en la Casa de la ciudadana, ya que la Intendencia nos cedió el lugar; en diciembre lo tuvimos que entregar y estuvimos todo este año sin lugar hasta que el diputado Lema nos puso en contacto con la Casa de Residentes de Flores, donde hoy estamos brindando dos días semanales de atención a las familias. El problema es que son lugares transitorios que van variando a lo largo del tiempo y necesitamos tener un sitio estable. Hablamos con el diputado Groba y nos vamos a presentar ante la Comisión de Presupuestos integrada con Hacienda para solicitar apoyo para resolver el tema de la sede de forma más estable.

La diabetes nos preocupa porque es una pandemia que crece alarmantemente. Hoy, tenemos cifras que diez años estimábamos para el 2030. Hay 366.000.000 personas con diabetes en el mundo y se estima que para el 2030 esa cifra casi se va a duplicar. Uruguay no escapa a esa realidad y, según un estudio realizado en 2004, tenemos un 8,2% de personas con diabetes, pero no contamos con cifras reales de la cantidad actual.

Eso nos preocupa, porque el Reglamento N° 499 del Ministerio de Salud Pública establece que se debería instrumentar un censo de personas con diabetes; inclusive se define el formulario que se debería aplicar.

Hemos planteado esa inquietud al Ministerio en varias oportunidades. La semana pasada, nos reunimos con el señor diputado Gallo Cantera, quien nos dijo que iba a acercar esa información al ministro Basso. También lo hemos conversado con el diputado Lema. Es muy importante saber dónde estamos parados. Consideramos que es importante tener políticas de gobierno respecto a esta enfermedad por la importancia que tiene, pero si no sabemos dónde estamos parados, es difícil tomar medidas.

Asimismo, nos preocupa la desigualdad e inequidad en el tratamiento de la diabetes. Tenemos un Sistema Nacional Integrado de Salud en el cual hubo avances respecto a la entrega de insumos y tirillas y se reglamentó parte del tratamiento. Sin embargo, algunas insulinas están en el formulario terapéutico médico pero no está reglamentada la forma en que se deben entregar.

Entonces, va en suerte: depende de la mutualista en que se atienda el paciente lo que le va a costar el tratamiento de la diabetes. Consideramos que eso no es justo, porque el tratamiento es costoso. Además, hay elementos necesarios que no están regulados como, por ejemplo, las insulinas ultrarrápidas. Tampoco están dentro del formulario terapéutico médico las agujas para la insulina, lo que puede ser considerado como una tontería, pero implica un costo. Son insumos que se necesitan para el tratamiento y no son de fácil acceso para las personas con diabetes. Incluso, a veces, tampoco se puede acceder a las tirillas que, a pesar de estar reguladas, en algunos lugares no hay.

¿Por qué es tan importante poder acceder a los insumos? A lo largo de los años, un buen control de glicemia sigue siendo la única forma de evitar las complicaciones de la diabetes, junto con realizar el tratamiento indicado, ya sea mediante insulina o medicación oral, una buena alimentación, actividad física y educación. Consideramos que se puede tener todo lo anterior, pero sin educación, no se sabe manejar la enfermedad y no se obtendrán buenos resultados.

SEÑORA SOTO (Rosario).- Nuestros hijos solo utilizan insulina, no se tratan con pastillas.

SEÑORA MOSEGUY (Gisele).- En el caso de la diabetes tipo 1, el tratamiento es a través de la insulina. Hoy tenemos una reglamentación que da las insulinas más básicas, que son las más económicas y que en el mundo ya no se están utilizando. Existe otro tipo de insulinas, que son las análogas de acción rápida y lenta. Las de acción lenta están reguladas por el Fondo Nacional de Recursos a través de un protocolo. El problema es que ese protocolo es muy exigente y ese tipo de insulina se termina dando a quien hace muy mal las cosas o está muy mal controlado.

Esa insulina ofrece calidad de vida y, por lo tanto, debería ser accesible a todas las personas con diabetes que la necesiten. ¿Por qué? Porque las insulinas tienen un tiempo de acción y las de acción prolongada dan otra calidad de vida en el sentido de no depender de la hora, porque no tiene picos de acción.

También puede ser necesaria la bomba de insulina como dispositivo de aplicación de insulina. Hoy en día, no está cubierta por el sistema y puede salir entre US$ 7.000 y US$ 8.000 más IVA. El tratamiento con bomba de insulina - tienen fotos del dispositivo en la carpeta que les entregamos- puede tener un costo de aproximadamente US$ 400 más IVA. Esta es otra inquietud que tiene la fundación y que venimos planteando desde 2008 en el Ministerio de Salud Pública y el Fondo Nacional de Recursos

Una de las cosas que nos dicen al respecto es que no se sabe cuántas personas con diabetes hay y cuál sería la población objetivo que podría llegar a necesitar la bomba de insulina. Entonces, volvemos a lo del principio: no sabemos cuántas personas hay -tenemos una ordenanza que no se está cumpliendo- y eso también nos está trancando la posibilidad de avanzar con las bombas de insulina y el Fondo Nacional de Recursos.

Sabemos también que el primer tema a tratar en la Comisión de Salud Pública del Senado es un proyecto presentado por el senador Pedro Bordaberry con respecto a los medicamentos que brinda el Fondo Nacional de Recursos; evidentemente, ahí podría estar incluido el tema de las bombas. Para nosotros, es sumamente importante que todos estos temas estén en la agenda parlamentaria y consideramos que desde este ámbito también se puede empujar a realizar cambios.

SEÑORA DE ARMAS (Cristina).- Quiero ejemplificar la importancia de las bombas de insulina. La Organización Mundial de la Salud estima que brindarían una extensión de vida con calidad de unos quince años aproximadamente. En cuanto a costos para el Estado, se estima que a los cinco años del debut, comienzan los estragos para la salud. Alrededor de los cincuenta años, comienzan los episodios más graves, como las amputaciones, las diálisis, las necesidades de transplante. A veces, esto ocurre en personas mucho más jóvenes, y como nosotros vivimos en un país donde la jubilación es a los sesenta años, todas esas personas van a necesitar un amparo del Estado, con el consiguiente costo.

Nosotros estamos proponiendo un tratamiento con bombas, que es algo que se está realizando en el mundo entero. Estados Unidos las da en forma gratuita, a través de un sistema similar al Fondo Nacional de Recursos. Canadá las importa de Estados Unidos y las da en forma gratuita, también con un sistema parecido al Fondo Nacional de Recursos, que tiene como contraprestación el cuidado. Esto quiere decir que el paciente no puede superar los 10 gramos de glicemia porque les quitan la bomba de insulina y los insumos. Está perfecto, porque obliga a que la gente se controle, se cuide y tenga una mejor calidad de vida. Lo mismo sucede en el caso de la Unión Europea y también en Argentina; quiere decir que está muy cerca.

SEÑORA MOSEGUY (Gisele).- Como decía Cristina, la bomba de insulina brinda una mejor calidad de vida y, sin duda, puede llevar a evitar complicaciones. Me viene a la mente la situación de un joven que se contactó con la fundación. Tiene cuarenta años, diabetes tipo 2 y le amputaron un pie; o sea, no es nada nuevo. Una persona mal controlada a lo largo de los años, no importa la edad que tenga, va a sufrir una complicación cardiovascular, en la vista, en los riñones, etcétera.

Entonces, consideramos vital que el tema de la diabetes esté dentro de la agenda y se cuente con políticas de gobierno para poder evitarla. El 90% de las personas con diabetes tienen diabetes tipo 2, que se puede prevenir y evitar y es posible tener una buena calidad de vida con un diagnóstico precoz, haciendo el tratamiento, con alimentación saludable y actividad física. Consideramos que no es tan cara la inversión en educación para poder advertir a las personas que tienen diabetes que hagan su tratamiento. En el caso de la diabetes tipo 1 el tratamiento es más costoso por el tema de las insulinas, pero en esta diabetes también tenemos más años de vida con diabetes, porque arrancamos desde pequeños y, por consiguiente, tenemos una proyección de muchos más años para tener complicaciones. Por eso es fundamental atacar desde el inicio con el tratamiento y con educación.

Puedo citar el caso de una chica con diabetes tipo 1, por la que se contactaron con nosotros para que la pudiéramos visitar y dar contención, ya que con 26 años, ya había perdido la vista y estaba esperando un trasplante de riñón y páncreas y haciéndose

diálisis. Eso es costo para el Estado; seguramente, ustedes sabrán mejor que nosotros lo que implica dializar a una persona, además de que, sin duda, se ve afectada su calidad de vida.

También conocemos personas de 50 años que tienen diabetes desde los 10 años, pero como recibieron una educación adecuada y pudieron acceder a un tratamiento, no tienen ninguna complicación. Entonces, sí se puede - como decimos desde la fundación-, pero es fundamental contar con los elementos para poder tener esa calidad de vida. Dentro de esos elementos, están las políticas que el Gobierno pueda tener y el hecho de poder acceder a los insumos.

Una preocupación fundamental para nosotros es la relativa a la legislación. La ley que tenemos actualmente acerca de la diabetes es del año 1971 y consideramos que es totalmente obsoleta en lo técnico, porque el tratamiento en materia de diabetes ha avanzado muchísimo. Asimismo, discrimina a las personas con diabetes en el aspecto laboral. En ella figuran un montón de actividades y profesiones que no se pueden ejercer por tener diabetes.

En este sentido, podemos relatar que se contactó con la fundación una chica que hoy tiene 28 años que quería ser piloto de avión, pero no pudo seguir su vocación porque la ley actual, que se está cumpliendo, establece que un diabético no puede ser piloto de avión. El hijo de Cristina De Armas quería seguir la carrera militar, pero tampoco pudo hacerlo, con todas las complicaciones que generó dentro de su adolescencia y juventud el impacto de no poder hacer lo que quería.

Por estos motivos, consideramos que tenemos que hacer algo con respecto a la ley. Sabemos que no se quiere legislar por enfermedades. El tema de la modificación de la ley lo venimos planteando desde el año 2008. El proyecto de ADU se presentó en el año 2005 y en el 2008 fue considerado en esta comisión, pero entendemos que algo tenemos que hacer. Para todas las personas con diabetes, es importante tener una ley acerca de la diabetes que dé respaldo y garantías para determinados derechos básicos y para poder acceder al tratamiento. Hoy en día, tenemos un Sistema Nacional Integrado de Salud que asegura el acceso a determinados elementos del tratamiento, pero todavía resulta insuficiente y tampoco nos parece justo quedar librados a lo que considere el gobierno de turno. Entendemos que debemos tener una base en la ley que permita que todas las personas con diabetes accedan a su tratamiento básico para tener una buena calidad de vida.

En la legislatura anterior, también defendimos el proyecto de ley presentado por ADU, y cuando nos dijeron que no se querían leyes por enfermedad, nos aconsejaron que presentáramos las modificaciones que considerábamos importantes en la ley actual y las cosas que no se están cumpliendo, lo que también está incluido en la carpeta que les entregamos, donde figura nuestro humilde aporte. Nosotros analizamos la ley actual, detallamos los aspectos que no se están cumpliendo, los elementos que consideramos que habría que sacar por estar obsoletos y los que deberían ser cambiados y actualizados. En el documento figura en negrita lo que no se está cumpliendo o consideramos que hay que eliminar y reformulamos algunos artículos con el espíritu de colaborar para tener una ley actualizada.

Un elemento importante de la ley actual es que establece que la persona con diabetes debe tener una tarjeta que la identifique, lo que hoy en día no está operativo. Los tiempos han cambiado y consideramos que es importante que la persona con diabetes pueda tener una identificación, pero sabemos que existen otras formas como, por ejemplo, pulseras. Además, de alguna forma, podrían estar integradas al registro nacional de personas, a la ficha electrónica de todos los uruguayos que está proyectada

para el año 2018. Eso permitiría que si una persona con diabetes tiene un accidente - por ejemplo- pueda ser identificada, puedan acceder a esa base de datos de salud en la que se está trabajando y cuenten con su información básica para poder atenderla correctamente.

Sabemos de casos de personas con diabetes que tienen accidentes en la calle y se piensa que están drogados o alcoholizados, mientras que están sufriendo una hipoglicemia severa y lo que necesitan es azúcar para resolver la situación. Por todo esto, debe actualizarse la forma en que venimos trabajando. La ley es del año 1971, han pasado muchísimos años y mucho ha cambiado con respecto al tratamiento de la diabetes y al manejo de la persona en su entorno.

Con respecto al proyecto de ADU, nosotros también presentamos modificaciones en la legislatura anterior, porque ya tiene diez años y hay elementos que han cambiado. En esos diez años, también apareció la fundación y no existe solamente la Asociación de Diabéticos del Uruguay, sino otras organizaciones como la Asociación de Usuarios de Bombas de Insulina, que nos parece que hay que considerar en el caso de hacer una nueva ley.

Consideramos que el proyecto nuevo tiene un elemento muy valioso y es que apunta a la educación y a tener un equipo de profesionales multidisciplinario apoyando a la persona con diabetes. La ley del año 1971 se refería a la necesidad de un dietista y un diabetólogo, pero hoy en día una persona con diabetes debe ser atendida por un nutricionista, un psicólogo, un podólogo, un oftalmólogo, etcétera, porque la enfermedad afecta todo. Entonces, es importante tener dentro del sistema equipos multidisciplinarios - que actualmente no tenemos- atendiendo a la persona con diabetes.

SEÑORA DE ARMAS (Cristina).- Quisiera hacer una pequeña precisión en cuanto a lo que ha dicho nuestra presidenta con respecto a la tarjeta que la ley de 1971 establecía que debía tener el diabético. El problema es que ante una eventualidad que se produzca en la calle, quien se acerca no puede revisar la billetera de la persona o su cuerpo. Entonces, la tarjeta no resulta práctica; es difícil que alguien la encuentre y quizás el tiempo que pueda pasar hasta que se dé cuenta que la tiene pueda ser vital en el caso de una hipoglicemia. Por eso, pensamos en las pulseras, y hay una empresa - me disculpo por no recordar el nombre- que presentó unas que vienen con un chip que puede relacionarse con una base de datos en la que figuran los datos clínicos de la persona. Entonces, de forma muy simple, mediante un escaneo - o algún mecanismo que el ministerio sabrá implementar- las emergencias podrían saber si la persona es diabética tipo 1 o 2, y si tiene una hipoglicemia implicaría un segundo salvarle la vida.

SEÑORA MOSEGUY (Gisele).- Otro elemento que nos interesa destacar en cuanto a la ley actual es el relativo a su aplicación en el sistema de salud del interior, ya que deja mucho que desear. Si a nosotros nos falta un equipo multidisciplinario, en el interior, es más difícil poder acceder a profesionales especializados para atender la diabetes. Lamentablemente, muchas veces, las personas tienen que venir a Montevideo para poder atenderse.

Además, en esta enfermedad resulta fundamental el seguimiento del paciente para evitar las complicaciones. Por eso consideramos que debemos tener un acceso más fácil a la atención.

Con respecto al tratamiento, anteriormente mencionamos el tema de la alimentación, y en ese sentido, el acceso a los alimentos sin azúcar es costoso; seguramente la canasta básica familiar de un núcleo en el que hay una persona con diabetes tiene un costo más elevado por el tratamiento y la alimentación. En ese sentido,

también vamos a tratar de trabajar. Tenemos una nota que vamos a presentar al Ministerio de Salud Pública, con un montón de necesidades para llevar a cabo los tratamientos. La idea es bajar los aranceles o los tributos de la alimentación sin azúcar para tener un más fácil acceso.

SEÑORA SOTO (Rosario).- Eso lo está haciendo INDA en los departamentos del interior.

SEÑOR PRESIDENTE.- Creo que fue una exposición muy ilustrativa; se ve que analizaron muy bien el tema.

SEÑOR LEMA (Martín).- Me tocó ir a una de esas sedes que forman parte del pasaje de esta causa que emprendieron.

Quiero felicitarlas porque las vi trabajar; vi con qué vocación están llevando el tema adelante. Recuerdo que cuando pasé por la sede de la calle Uruguay, con mucha emoción, contaban la visita a la Cordillera de los Andes y todo lo que fue la evolución de muchos chiquilines; me refiero al desarrollo y el enfrentamiento a la enfermedad. Por lo tanto, tengo el mejor concepto por el trabajo que vienen realizando.

Por otra parte, quiero hacer dos consultas concretas. Más allá de tener el diagnóstico y el informe muy completo que nos dieron, quiero conocer algunos parámetros que nos puedan servir como indicadores para elegir caminos, de manera de ejecutar las políticas tendientes a mejorar la situación que hoy padecen los diabéticos.

Ustedes hablaron de la Ordenanza Nº 499. El artículo 1º habla del formulario a que recién hacían referencia. Tal rango de importancia se le da en la propia Ordenanza que, en el inciso segundo, se dice: "El incumplimiento de lo dispuesto en el numeral anterior se considerará falta grave pasible de sanción". Quiere decir que habría que ver cómo se está cumpliendo con el tema del formulario. Lo digo porque todos tenemos conocimiento de la encuesta realizada creo que en 2013, pero habría que ver si refleja la composición de los datos del formulario.

Precisamente, el otro día estuvimos hablando con el señor diputado Edgardo Mier Estades de que saber la cantidad de diabéticos - tanto de tipo 1 como de tipo 2- puede ser un buen punto de partida para la evolución de todos los temas que ustedes fueron abarcando en la sesión de hoy.

La primera pregunta que quiero formular es la siguiente.

Más allá de que ya hicieron referencia, me gustaría saber si les parece bueno empezar por conocer la cantidad de diabéticos, no a través de la encuesta necesariamente, sino con más formalismo, por medio de la implementación de este formulario. En caso de que la postura sea esa, sería un buen indicador para nosotros para saber de dónde empezar a abarcar el tema.

La segunda pregunta tiene que ver con reuniones mantenidas con diferentes diabéticos, no solo con los de la Fundación. Ellos comentaban que la normativa vigente, en algunos aspectos les resulta contraproducente. Voy a poner un ejemplo que recuerdo que hablé con ustedes: la libreta de conducir. Una cosa - recuerdo que así se los dije cuando lo hablamos- es el control - por las características, la patología, etcétera- que cada dos años debe hacerse el diabético. De esa forma, en la renovación de la libreta se despeja cualquier duda que pueda poner en riesgo tanto al conductor como a un tercero. Pero ocurre que, según se me comentó, cuando se renueva la libreta, cada dos años, deben abonarla nuevamente. Entonces, se excede el control y se tiene un perjuicio desde el punto de vista económico. Actualmente, no me consta que sea así. Por eso quiero consultar si saben que esto sucede de esta manera.

SEÑORA MOSEGUY (Gisele).- Respecto al primer punto, sin duda, para nosotros es importante tener un censo de las personas con diabetes y, hasta donde estamos informados - además de las veces que fuimos al Ministerio de Salud Pública para plantear el tema-, no habría un registro; eso fue hasta el año pasado. Por lo tanto, supongo que si nos dan esa respuesta es porque la Ordenanza no se cumplió.

La información se solicitó al Ministerio de Salud Pública por el hecho de que venimos del Fondo Nacional de Recursos planteando el tema de las bombas, pero nos dicen que no saben cuántos son. Entonces, vamos al Ministerio, hacemos el planteo y la doctora Clara Niz nos dice: "Es muy difícil instrumentar un censo de personas con diabetes". Nosotros decimos que si hay una ordenanza y está armado el formulario de cómo debería hacerse, no tendría que ser tan complicado instrumentarlo. Para nosotros sería vital contar con un registro de personas con diabetes. Esa sería una forma básica para saber de qué se trata la diabetes en Uruguay; sería como una especie de termómetro. Podríamos saber cuántas personas hay con diabetes tipo 1 y tipo 2. A partir de allí, podríamos ver cómo evitar las complicaciones de esta población que crece de forma alarmante. Apoyamos completamente que se pueda instrumentar el censo.

Con respecto a la libreta de conducir, la semana pasada una joven de la Fundación me llama y me plantea el tema. Me dijo que al ir a renovar la libreta cada dos años por tener diabetes, tienen que pagar. Entonces, la persona con diabetes paga cinco veces más por la libreta de conducir a lo largo de los diez años, por el solo hecho de tener diabetes.

Estamos completamente de acuerdo en que hay que hacer un control para evitar complicaciones y riesgos a otras personas. De todos modos, el tema del costo nos parece que es innecesario.

SEÑOR RÍOS (Silvio).- Yo soy médico jubilado hace tres años y resido en el interior del país.

Me parece que la exposición que se hizo fue muy interesante. Sobre todo, se habló de la diabetes tipo 1, que está en etapa de investigación. Ojalá que algún día podamos tener la solución definitiva para este problema. Creo que va a ser así, porque se están logrando avances importantes no solo en el contralor, sino en lo que tiene que ver con lo terapéutico. Cada vez hay más insulinas purificadas, algo que provoca que haya menor resistencia en los pacientes. En el caso de los niños - que van a vivir años-, eso es todo un problema. La investigación se abrió en ese campo y se obtuvieron resultados muy buenos. Pienso que ese vínculo - por lo menos en Uruguay- con el Fondo Nacional de Recursos tiene que implicar un diálogo permanente.

El otro día - a raíz de otro problema, con medicamentos oncológicos- decíamos que Uruguay, por suerte, tuvo la creatividad de contar con el Fondo Nacional de Recursos, que viene funcionando desde la década del setenta y del ochenta. Tengo entendido que todas las patologías de alto costo tuvieron una resolución bastante equitativa e igualitaria. Yo vivo en la frontera y sé que si una persona hace un infarto de miocardio, inmediatamente se la traslada y se la trata en Montevideo. En cuanto a la insuficiencia renal, prácticamente todos los lugares del interior tienen centro de diálisis. Claro, el asunto es no llegar a la diálisis. Estoy diciendo cómo son las patologías de alto costo. Por suerte, se vienen consiguiendo resultados.

Con relación a las insulinas de alto costo quiero decir que también seguirán ese proceso. De repente hay que empujarlo un poco dentro del Fondo Nacional de Recursos, porque maneja una cantidad de recursos, pero no todos. Hace unos días discutíamos el ingreso de determinados medicamentos, algunos de alta efectividad y otros no tanto. Eso

es algo que tiene que manejar la academia, los investigadores, para poder decir este sí y este no. De todas maneras, siempre se generan discusiones porque, en realidad, el Fondo Nacional de Recursos resuelve las cuestiones genéricas y para la mayor cantidad de pacientes, y cuando hay un caso individual es el cien por ciento; ahí se justifica todo tipo de esfuerzo para resolverlo.

Quiero referirme a la situación del interior, que me parece que quedó un poco sesgada. Si hay una enfermedad de atención primaria es la diabetes. La de tipo 1 es la más demandante porque prácticamente necesita medicación desde el comienzo y controles. La diabetes tipo 2 está distribuida en toda la población. Para el 2030 se prevé en el mundo una duplicación de diabéticos, teniendo en cuenta que una de las epidemias más amenazantes va a ser la obesidad, de acuerdo a las formas de alimentación que tenemos y a la disponibilidad de alimentos en determinadas sociedades. Se trata de una enfermedad que está en la comunidad y es muy importante el conocimiento, no solo del sector médico de enfermería, sino de todo el equipo de salud. Felizmente, en todos los lugares del interior esos equipos están. Existe en la preocupación de los servicios de salud componer equipos de salud y creo que se están obteniendo resultados muy buenos, tanto a nivel público como privado porque, en general, los técnicos que trabajan en un lugar trabajan en otro. No sucede como en Montevideo, donde hay clínicas exclusivas de nivel privado. Además, hay una actualización permanente. En eso, la Asociación de Diabéticos del Uruguay también ha sido muy importante, a través del dictado de cursos y ofreciendo posibilidades de reciclaje permanente no solo de los médicos que atienden pacientes diabéticos, sino de los médicos generales. Por ejemplo, en cuanto a la apreciación y a la consideración para que cuando un paciente diabético se va a hacer una cirugía, sobre todo si es un niño, sea el primero. Todos los equipos de salud están teniendo siempre una atención especial a ese tipo de pacientes.

Creo que una fundación como la de ustedes, preocupada por estos problemas, realmente es la respuesta que debe haber desde la comunidad para avanzar en estos temas. Me parece que el Uruguay ha tenido avances muy importantes y creo que desde el punto de vista social hay una consideración muy buena por parte de la gente. Además, ha habido aceptación de la comunidad para colaborar permanentemente en este tipo de cosas, como por ejemplo en la enseñanza primaria, en los liceos, donde hay actividades preventivas. Cuando ejercíamos, nos tocó estar con un equipo de gente trabajando, lo que nos dio muchas satisfacciones. Pienso que hay que seguir impulsando este tipo de actividades y que el eje central está en el Fondo Nacional de Recursos por la alta especialización, pero lo que refiere a todo lo demás es para todos. Creo que los servicios de salud del Uruguay andan bien.

SEÑORA DE ARMAS (Cristina).- Estamos absolutamente de acuerdo. No negamos los avances que ha habido a través de los años en cuanto a la diabetes. Estamos al tanto de ellos y de la preocupación en las mutualistas y en Salud Pública. Se va avanzado muchísimo. Tengo ejemplos del interior también sobre el tema. En el año 1971 hablábamos de insulina porcina; hoy tenemos insulina humana. Ya solo eso es muy importante.

Lo que necesitamos es saber cuántos somos. Como dijo el señor diputado, el Fondo Nacional de Recursos - con el que trato personalmente; es fantástica la relación que tengo- es algo que funciona muy bien, pero eso es lo que allí nos piden para poder seguir avanzando. Por eso la Ordenanza Ministerial Nº499 se hace tan importante. Son cuatro carillas y las dos últimas - recién lo leí por primera vez y sonreí- dicen: "Instructivo de llenado: llenar de preferencia con lápiz. El médico responsable de los datos se identificará con su número personal o cédula de identidad", y establece todo lo que debe decir del paciente: qué tipo de diabetes tiene, cuál es el tratamiento. Es espléndido. Está

firmado por Muñoz, con fecha 27 de junio de 2005. Esto, que tiene ya diez años, es lo que necesitamos nosotros, los diabéticos, y el Fondo Nacional de Recursos para seguir avanzando tan bien como lo venimos haciendo.

SEÑORA MOSEGUY (Gisele).- Muchas gracias por recibirnos y por la atención prestada.

Realmente, nos encantaría que ustedes fueran los que se motivaran y que se logre un cambio en lo que respecta a estos temas que hemos hablado, a fin de modificar la ley, algo que hace ya diez años que venimos pregonando. Consideramos que es valioso tener un cambio, y va a ser para el bien de todas las personas.

Como decía el doctor hoy, esperamos tener una cura, una buena calidad de vida, pero mientras tanto tenemos que cuidarnos y poder acceder al tratamiento adecuado. Por lo tanto, consideramos vital tener una ley que respalde a las personas con diabetes mientras sigamos teniendo diabetes en casa.

SEÑOR PRESIDENTE.- Las felicitamos por el nivel de la exposición, que es realmente importante y les agradecemos que nos hayan visitado; nos dejan bastante trabajo.

SEÑORA MOSEGUY (Gisele).- Si gustan, les dejamos la nota que vamos a presentar al Ministerio de Salud Pública con todos los temas que vamos a plantear.

(Se retiran de sala los delegados de la Fundación Diabetes del Uruguay)

(Ingresa a sala una delegación de EMUR, Esclerosis Múltiple Uruguay)

SEÑOR PRESIDENTE.- La comisión tiene el gusto de recibir a una delegación de EMUR, Esclerosis Múltiple Uruguay, integrada por las señoras Susana Carballido, presidenta; Raquel Contreras, vocal, y María Magdalena Gari, secretaria de la Comisión Científica, y los señores César Sordo, tesorero, y Carlos Oehninger, médico neurólogo.

SEÑORA CARBALLIDO (Susana).- Queremos agradecerles por habernos recibido.

Venimos aquí una vez más para informar y para que toda la sociedad en su conjunto sepa de qué se trata la esclerosis múltiple. Venimos también en representación de muchos pacientes con esta patología, para que se reconozcan sus derechos, inquietudes y necesidades. Ante el advenimiento de este nuevo gobierno, apostamos siempre a la buena voluntad que se pueda poner en esto y, como asociación, nos ofrecemos para trabajar en todo aquello que podamos para hacer realidad que se resuelva la problemática de estos pacientes, que son uruguayos jóvenes en plena evolución social y laboral, y necesitan del apoyo de muchas personas.

Nosotros somos familiares o bien pacientes que están un poco mejor y que hace más de diez años nos dimos cuenta de que tenía que haber una asociación que sirviera para ayudarnos entre todos y salir adelante respecto a esta patología, que quienes la conocemos sabemos que es muy difícil y a veces muy triste para aquellos que la padecen.

SEÑOR SORDO (César).- Soy el tesorero de la asociación y, como tal, puedo decir que las ideas y todo aquello que pretendemos hacer, lamentablemente no lo podemos llevar adelante por la cuestión económica, y hemos quedado a mitad de camino. Algunas actividades que hacíamos, como la equinoterapia, no las podemos sostener, porque requieren el cuidado del caballo, el traslado de la gente, etcétera. O sea que desde el punto de vista económico nos vemos absolutamente al límite.

Les vamos a dejar un ejemplo de presupuesto mensual, donde se aprecia que atendemos lo mínimo y así y todo tenemos un déficit; lo vamos absorbiendo con el aporte anual del Mides, pero llegamos al octavo mes y las perspectivas son magras. Es una lástima tener que trabajar en esta situación, pues sabemos que de acuerdo a cómo nos estamos manejando no podremos seguir más allá de fin de año. Eso nos limita para planificar cosas a largo plazo, porque no sabemos cómo lo podremos enfrentar. Esa es la razón por la cual acudimos a ustedes, para tener vuestra comprensión y ayuda en todo aquello que puedan.

SEÑOR OEHNINGER (Carlos).- Esta es una enfermedad que afecta a los jóvenes en un momento en que se están por casar, por tener hijos o por empezar una carrera, y los agarra en un momento clave, con un impacto enorme para todos ellos. Lamentablemente, es una enfermedad para la cual no tenemos una cura porque no se sabe cuál es la causa, ni aquí ni en ningún lugar del mundo. De todos modos, hoy en día, gracias a que nuestros neurólogos están bien preparados para hacer el diagnóstico en forma relativamente rápida, teóricamente se puede acceder a un diagnóstico precoz para un tratamiento también precoz; cuanto más precoz, más efectivo.

A su vez, es una enfermedad impredecible, no se puede prevenir, y tiene mucha sintomatología que afecta al sistema nervioso central, porque es fundamentalmente una enfermedad inflamatoria e inmovilizante al principio, pero luego predominantemente neurodegenerativa. Por eso, a los muchachos les aparecen los problemas con el correr del tiempo y no son solamente los que se ven - secuelas motoras, problemas para caminar, vértigo, problemas de equilibrio o de visión-, sino muchos síntomas que son invisibles, por ejemplo, el cansancio, que muchas veces no deja casi trabajar a los jóvenes - por lo menos en la tarea que desarrollaban habitualmente-, y a veces trastornos afectivos y hasta cognitivos. No hay tratamiento, pero sí cosas que mejoran la calidad de vida, sobre todo para las formas de empuje y remisión, que son las más frecuentes en la enfermedad y no para las progresivas, frente a las cuales los médicos no tenemos muchas posibilidades de intervenir. En general, no compromete la expectativa de vida de los pacientes, pero sí su calidad de vida, y tiene una gran repercusión sobre las familias y la sociedad en su concepto más global.

Tenemos algunos problemas, porque cuando el Fondo Nacional de Recursos empezó a trabajar, muchas veces no daba lo que ordenaba un médico especialista con experiencia en la enfermedad. Tenemos problemas en ese sentido porque, por ejemplo, el protocolo que usa el Fondo Nacional de Recursos es bastante desajustado con la realidad. Antes, teníamos los fármacos de primera generación; hace cuatro o cinco años empezamos a tener los de segunda generación, un poco más efectivos que los anteriores. Pero hay grandes dificultades para que lleguen, porque no están en el famoso formulario terapéutico nacional y es muy difícil que de entrada se los podamos dar. Los interferones y el acetato de glatiramer son productos extraños, proteínas grandes muchas de ellas - no todas- y hay un fracaso. Con un recurso de amparo pudimos dar los de segunda generación, para una enfermedad que es de los jóvenes y tiene períodos de ventana muy cortos en los que hay que actuar rápidamente porque se trata de una enfermedad progresiva. Eso por un lado.

Por otro lado, en esta enfermedad es fundamental la rehabilitación, y no me refiero solamente a la fisiatría, a la psicoterapia, a los psicólogos y, a veces, a la psiquiatría; se trata de poder ayudar a los enfermos, por ejemplo, como decía el tesorero, con la equinoterapia. Estos pacientes muchas veces tienen problemas de equilibrio, ya que tienen comprometido el cerebelo. Lo único que tenemos realmente importante a esos efectos es una piscina, que no puede tener el agua muy fría ni muy caliente, y la equinoterapia, que en todos lados está probado que hace muy bien al equilibrio y que

permite desarrollar una relación muy interesante entre el caballo y el jinete. Esto está dentro de la neurorrehabilitación.

Aunque esta enfermedad no es mortal, puede producir trastornos cognitivos que impidan al paciente cumplir con las tareas que realizaba habitualmente. Por eso, siempre tratamos de darle al enfermo la oportunidad de una reinserción laboral. No es bueno que queden como jubilados. La verdad es que en otros lugares del mundo - por ejemplo, en los países escandinavos- esto no pasa.

Además, si bien tenemos barreras físicas que el Gobierno está tratando de eliminar, también hay barreras que podríamos llamar intelectuales, porque la gente no conoce cuáles son las características de esta enfermedad ni qué piensan los enfermos acerca de lo que los demás deberían hacer para ayudarlos o ellos para mejorar su calidad de vida.

Me parece que no corresponde que me extienda mucho sobre los síntomas de esta enfermedad, pero sí quiero comentarles que es una enfermedad del sistema nervioso central, que tiene empujes y remisiones y que da síntomas que, cuando el enfermo está en un empuje, son muy complicados, porque puede hacer que el paciente no pueda caminar, vea doble o sienta un cansancio importante.

SEÑORA CONTRERAS (Raquel).- Buenas tardes.

Tengo cincuenta y cinco años y padezco esclerosis múltiple desde hace diecinueve años. Quienes me ven piensan que estoy bien pero, como decía recién el doctor, tengo síntomas de cansancio, vértigo y muy mal equilibrio; no obstante, se puede vivir con eso.

De todos modos, es una lucha constante. Cuando empecé, estaba sola. El doctor me diagnosticó fuera de mi sociedad médica, en la que nadie sabía lo que era. Yo tengo cuatro hijos. Por esta enfermedad perdí el trabajo y mi esposo también fue despedido; todo a causa de mi enfermedad. Puedo decir que ha sido muy difícil; el camino resultó muy largo y no sabía cómo iba a seguir mi enfermedad, porque cada persona tiene su esclerosis, no hay dos iguales.

Nosotros tratamos de trabajar principalmente con los jóvenes, para que puedan tener una mejor calidad de vida y seguir adelante. Hay muchos miedos; hay miedo de decir que uno tiene esclerosis múltiple porque se tema perder el trabajo o una pareja. Hay muchas cosas detrás de esto.

Necesitamos un lugar donde los jóvenes se sientan apoyados, cómodos y confiados. Nos tocó esta enfermedad y hay que llevarla lo mejor posible.

Nosotros necesitamos terapias complementarias, como la equinoterapia y el yoga, que nos hacen mucho bien.

Reitero: el cansancio es mortal. Por ejemplo, para mí hoy ha sido un día en el que me siento muy cansada. Además, no dormimos mucho; es uno de los síntomas que todos tenemos en común.

Como decía, me preocupa principalmente la gente joven, que no tiene lugares para desarrollarse con los cuidados necesarios. Además, si uno necesita una hora de descanso por cada cuatro horas de trabajo, no consigue empleo en ningún lado.

Por otro lado, hay mucha gente conocida que tiene la enfermedad y no lo dice. Si todos lo reconocieran, no nos dirían que conformamos solo un grupito, que no somos nadie. Pero reitero que hay miedo a decirlo por temor a perder el trabajo.

He tenido muchas consecuencias por esta enfermedad, pero a mi edad lo más importante es que no siga avanzando.

Reitero: hay que hacer que la gente se sienta confiada. Pero en esto nos sentimos muy solos, porque la gente joven no accede a los nuevos medicamentos por medio del Fondo Nacional de Recursos. A mí me dieron la medicación en 2009 y con eso yo me siento más tranquila. Destaco que la tranquilidad es muy importante para el paciente y el tener la medicación con nosotros nos ayuda a lograrlo. Cuando uno va a la sociedad, gasta un dineral y, además, se estresa; no nos dan la medicación, no atienden otros aspectos que nos importan y lo que nos dan sale carísimo

Entonces, lo que queremos es que, por lo menos, los jóvenes tengan la tranquilidad de contar con la medicación y que exista obligación de brindárselas.

SEÑORA CARBALLIDO (Susana).- A lo que apuntamos en este grupo es a apoyar, escuchar y orientar a las personas cuando se les da el primer diagnóstico. Nuestra asociación tiene más de diez años de fundada y cuenta con asesoramiento de psicología médica para los pacientes recién diagnosticados. Nuestra sicóloga, Ana García, está especializada en pacientes con esclerosis múltiple.

Como decía Raquel, es muy importante que el médico o el terapeuta que trate a los pacientes con esta enfermedad sepa muy bien de qué se trata la esclerosis múltiple. Se dijo también, y es real, que en el mundo no hay dos casos de esclerosis múltiple iguales. Digo esto para que se vea la complejidad del abordaje de esta enfermedad.

Además, a veces es muy difícil decir que se tiene esclerosis múltiple por la discriminación en el trabajo que se tiene o ante una nueva oportunidad de empleo. Los jóvenes de dieciocho o veinte años, que recién van a iniciar su carrera laboral, saben que si ponen en su currículum que tienen esta enfermedad, no van a ser tenidos en cuenta. Esto ocurre porque es una enfermedad impredecible; cualquier día puedo levantarme y advertir que no puedo caminar, y entonces tengo que faltar al trabajo. Por eso, nosotros y otra gente que está trabajando en este tema apostamos a que toda la sociedad esté informada de que esta enfermedad existe en el Uruguay y que nuestro país es el que tiene más prevalencia de esclerosis múltiple en América del Sur. Eso no es poca cosa y por algo será. Es importante que esto se tenga en cuenta, así como el hecho de que hay medicamentos nuevos, de tercera generación, a la que los jóvenes deberían tener acceso. Esto no debería ser un desafío; es un estrés impresionante al que se somete al paciente, porque el médico con el que tiene empatía le recomienda algo para la etapa en que se encuentra y no se le da. Cuando eso sucede, el paciente tiene que interponer un recurso de amparo - que tiene que ser sometido a un juicio- y luego, quien va a decidir, en definitiva, no es el médico a quien le tiene confianza, sino un juez que sabe mucho de leyes, pero no de la enfermedad. Eso es un gran estrés.

También hay que tener en cuenta la parte económica, porque algunas personas pueden tener el dinero para contratar a un abogado y para afrontar muchas otras cosas, pero no todas están en las mismas condiciones. Suceden muchas cosas alrededor de esta enfermedad.

Humildemente, pretendemos que se tome en cuenta la esclerosis múltiple, que se hable de esta enfermedad. En Uruguay, entre 2.000 y 2.300 personas padecen esta enfermedad. Algunos dicen que esta enfermedad es rara, de poca prevalencia, pero existe. En nuestra asociación recibimos uno o dos nuevos diagnósticos de esta enfermedad por semana.

Como ya se dijo, a veces, por años el paciente queda estable, pero lo más común en nuestro país es el empuje y la remisión; el empuje es un síntoma de la enfermedad, que afecta el sistema nervioso. Esto provoca, por ejemplo, que algunos pacientes dejen

de caminar; a otro les afecta la parte cognitiva. Tengo una hija con esta enfermedad; ella no puede estudiar pues la parte cognitiva no le responde muy bien.

Somos uruguayos comunes, con la inquietud de que esto que nos pasó hace muchos años no le ocurra a los nuevos diagnosticados. Esperamos que ellos tengan un lugar adonde recurrir para que los asistan. Si simplemente tenemos oídos para escucharlos, escuchémoslos. Nos gustaría que la sociedad y los gobiernos brindaran contención, porque esta enfermedad afecta mucho la parte emocional y social. La esclerosis múltiple ataca más a la mujer que al hombre, pero cuando afecta a los hombres, lo hace muy agresivamente.

Los pacientes también sufren el aislamiento; se ven afectadas las relaciones sociales.

Por otra parte, desde hace unos años, nuestra asociación está apostando a la accesibilidad, pero no es fácil.

Somos un grupo de personas que está trabajando en todos estos aspectos.

Quiero agregar que EMUR integra la Coordinadora de la Marcha por Accesibilidad e Inclusión y que los 3 de diciembre, que es el Día Internacional del Discapacitado, hacemos una marcha por 18 de Julio con otras organizaciones, a fin de reivindicar los derechos de las personas con discapacidad. Estamos trabajando mucho.

En otras ocasiones hemos venido a esta Comisión y también enviamos cartas al Ministerio de Salud Pública, pero muchas veces no hemos recibido respuestas. Suplicamos, pedimos e hicimos muchas otras cosas. Una vez una paciente se encadenó frente a Casa de Gobierno; esas cosas no deberían pasar. Nadie elige tener esclerosis múltiple o una parálisis cerebral. Creemos que toda la sociedad debe ser consciente y responsable y que cada uno, desde su lugar, desde donde pueda, debe hacerse cargo de los uruguayos que están sufriendo una patología que es crónica, progresiva y afecta a muchos uruguayos.

Les comento algo que para nosotros es muy importante. EMUR es socia de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple. Eso no es poca cosa, porque tenemos acceso a todo lo que se genera acerca de esta enfermedad en el mundo. Además, en octubre de este año se realizará un congreso de neurología y el doctor Carlos Oehninger va a asistir. También tenemos una invitación de Además, a mediados de este mes concurriremos a un concreto de la Ulasem (Unión Latinoamericana de Sociedades de Esclerosis Múltiple), que se realizará en Argentina. EMUR también va a estar presente allí. Tratamos de marcar presencia en todos los lugares donde nos abren las puertas, para informar a la población acerca de la esclerosis múltiple.

SEÑOR LEMA (Martín).- En primer lugar, quiero agradecer a la delegación por venir a esta Comisión. Fue muy ilustrativo el testimonio y la forma en que se expresó.

Hace algún tiempo, en la Torre de los Profesionales, conocimos cómo trabaja EMUR, las jornadas de campamentos que hace y las diferentes actividades educativas que desarrolla con pocos recursos. Obviamente, sería bueno contar con más recursos para realizar más actividades, pero puedo decirles que en mi visita comprobé que las cosas que hacen permiten adquirir un conocimiento un poco más profundo sobre las características de la enfermedad. Recuerdo que se ponía mucho hincapié en la educación y en un montón de aspectos que son sumamente importantes.

Quedó muy clara la exposición del doctor Carlos Oehninger, sobre todo en lo que refiere a las características básicas de la enfermedad, los empujes y remisiones, la secundaria progresiva y demás, pero me gustaría plantear algunas preguntas.

Quisiera conocer cuántas personas padecen esta enfermedad en el Uruguay. Además, en cuanto a los medicamentos de tercera generación, quisiera saber si existen estudios internacionales que demuestren su eficacia y seguridad. Además, me interesaría que me dijeran si, según esos estudios, resultan mejores que los que hoy están incluidos en el Formulario Terapéutico de Medicamentos y si hay indicios para que se haga una revisión del tema.

Por último, quisiera conocer si hay algo concreto que nos puedan decir con respecto a la ausencia de respuestas por parte del Ministerio de Salud Pública. Sería bueno saber sobre algunos de los contenidos de las cartas enviadas para analizar cómo podemos acceder a la información y trasmitírsela a ustedes.

SEÑOR OEHNINGER (Carlos).- Tenemos una copia de la carta que enviamos a la Sociedad de Neurología del Uruguay, en la que solicitamos medicamentos de segunda generación. Estos medicamentos están disponibles, pero no figuran en el mencionado Formulario Terapéutico. Esta carta es del 17 de mayo de 2014; se elevó a la Sociedad de Neurología del Uruguay, que es una sociedad científica, y ellos la elevaron al Ministerio de Salud Pública. En ella se especifica cuáles son los medicamentos de primera y segunda generación. Los de tercera generación todavía no están. Aclaro que se llaman medicamentos de segunda generación los que salieron al mercado hace tres o cuatro años; están acá, son nuevos y algunos se toman por vía oral y, otros, por vía intravenosa. Hay dos que fueron aprobados por el Ministerio de Salud Pública pero, como no están en el Formulario Terapéutico nacional, el Fondo Nacional de Recursos no los da.

SEÑOR PRESIDENTE.- Se aprobó su comercialización, pero no están aprobados por el Fondo.

SEÑOR OEHNINGER (Carlos).- Si uno tiene el dinero, puede ir a una farmacia y comprar los que están aprobados por el Ministerio de Salud Pública. La cuestión es que, si no figuran en el Formulario Terapéutico, el Fondo Nacional de Recursos no los da. Entonces, entonces, no hay acceso a la medicación, salvo - como decía la presidenta de Emur- que se interponga un recurso de amparo, pero eso implica otras cosas como, por ejemplo, aumento del estrés y problemas en la familia, etcétera.

Tengo en mi poder un protocolo elaborado por el Instituto de Neurología donde yo trabajaba hasta que, por cuestiones de edad, debí retirarme. Este libro fue realizado también por los profesor Ronald Salamano y por el doctor Alejandro Scaramelli, que es un Grado 4, como yo. Tenemos un protocolo que es nuevo. Este libro se está reeditando con algunas modificaciones, pero se realizó de acuerdo a criterios internacionales, sobre todo, de España. En particular, seguimos lo que se hace en Cataluña, en Barcelona, porque para nosotros allí están los número uno en tratamiento de esta enfermedad. En el libro hay un capítulo al respecto. También figura un protocolo de tratamiento sobre la esclerosis múltiple.

Con respecto a la cantidad de enfermos, es difícil determinarla, pero se puede hacer una estimación.

Sí podemos decir que Uruguay es el país que tiene más prevalencia de esta enfermedad en toda Latinoamérica, incluyendo México, América Central y América del Sur. Inclusive, tenemos más prevalencia que San Pablo y que Buenos Aires. Aclaro que la prevalencia es el número de pacientes cada cien mil habitantes. Nosotros tenemos veintiséis o veintisiete casos cada cien mil personas. Los expertos, sobre todo los españoles, afirman que si hacemos una encuesta epidemiológica como la que el Instituto de Neurología hizo en 2001 - con la colaboración de todos los neurólogos del país-, vamos a encontrar más prevalencia.

Reitero que la prevalencia para casos probados es de veintiséis o veintisiete cada cien mil habitantes. Estos son los casos seguros; probablemente, hay gente que no tiene diagnóstico. También aclaro que cuando hicimos el estudio con el epidemiólogo del Instituto de Neurología, el doctor Ketzoian, tuvimos que desechar la mitad de las historias porque no cumplían con los criterios imprescindibles para incluirlas en la investigación.

La mayoría de los casos tienen que ver con empujes y remisiones, que son las formas que, en teoría, resultan más sensibles a los nuevos tratamientos. Cuando la enfermedad se hace progresiva, ya no podemos hacer lo mismo, y en esta enfermedad el período ventana es pequeño.

Por otra parte, no sabemos por qué tenemos más prevalencia que Buenos Aires o San Pablo. Seguramente sea porque tenemos ascendencia europea, y tanto los italianos como los españoles tienen más prevalencia que nosotros: sesenta o setenta cada cien mil habitantes.

Insisto: esta es una enfermedad cuya causa no se conoce, que no tiene cura, no hay vacunas y no es prevenible. Al que le toca, le toca; por qué, no se sabe. Probablemente haya algún factor genético y, también, ambiental, porque a nivel de la línea ecuatorial es poco prevalente y la cantidad de casos sube notablemente con el aumento de la latitud hacia el norte y hacia el sur. De hecho, hay más casos de esclerosis múltiples en el hemisferio norte y, sobre todo, en el occidental. Por eso se dice que es una enfermedad de la occidentalización, del desarrollo; esta es una de las teorías.

La otra interrogante del señor diputado tiene que ver con la eficacia de los medicamentos.

Los fármacos de primera generación son los interferones y el acetato de glatiramer, que se administran por vía inyectable. Estos son los primeros remedios, que llegaron hace dieciocho o diecinueve años; antes no había nada.

También están los fármacos de segunda generación - algunos son por vía intravenosa y, varios, por vía oral-, que tienen un 45% o un 50% más de eficacia que los anteriores; así lo demuestran estudios científicos llevados a cabo en forma correcta.

Por otro lado, existen los medicamentos de tercera generación, que todavía no están en ninguna parte lado del mundo.

Cabe aclarar que ninguno de los remedios, ni los de primera ni los de segunda generación - que tienen una eficacia que no es extraordinaria-, remieliniza, es decir que no vuelven a forman mielina. Parecería que en los próximos años surgirían dos o tres medicamentos que formarían mielina. Por ahora tenemos los de segunda generación, que son más efectivos que los de primera generación. De todas maneras, los de primera generación, siguen siendo productos nobles, porque no producen grandes efectos secundarios indeseables; esto vale para el interferón y para el acetato de glatiramer,

SEÑOR LEMA (Martín).- Como no soy médico, voy a hacer algunas preguntas específicas.

En caso de incluirse los medicamentos de segunda generación en el Formulario Terapéutico, ¿pueden sustituir los que ya figuran o necesariamente deben mantenerse los de primera generación para lograr un tratamiento óptimo?

Por otra parte, usted dijo que se basan en el modelo de Cataluña. Tengo entendido que esa comunidad autónoma es pionera en la técnica de riesgo compartido, por la cual el laboratorio y el ministerio de salud pública asumen el riesgo económico. Precisamente,

el 11 de agosto compareció ante esta Comisión el Ministro de Salud Pública y hablamos sobre las técnicas de riesgo compartido.

SEÑOR OEHNINGER (Carlos).- Esta modalidad es muy interesante; esa zona de España es la primera en desarrollarla. Usted la denomina riesgo compartido, pero yo he oído hablar de socio tecnológico: ellos toman el riesgo y, después, siguen con la persona.

Asimismo, cuando hay un llamado a licitación se hace referencia a la competencia compartida entre varias personas que ofrecen sus productos.

O sea que se utilizan estas dos modalidades. Esto es extraordinario, porque favorece la obtención de estos productos, que son demasiado caros.

En cuanto a la sustitución de los medicamentos de primera generación por los de segunda, debo decir que si el paciente está bien, los médicos clínicos neurólogos no cambiamos la medicación. Yo tengo enfermos que toman Avonex, Rebif, Copaxone o Betaferon, que son productos biotecnológicos originales. Cabe aclarar que los productos biotecnológicos se originan a partir de seres vivos, necesitan un tratamiento genético y deben cursar todas las etapas de investigación: la fase I, la fase II, la fase III y la fase IV. Es decir que estos productos no se puede dar directamente a los pacientes, como ocurre en este país.

Reitero que cuando el enfermo está bien, no cambiamos los medicamentos de primera generación por los otros; lo controlamos de cerca y sigue con lo mismo. El problema es que, a la larga, casi todos los interferones producen anticuerpos contra ellos. Como estas son proteínas grandes, proteínas antigénicas, el organismo produce anticuerpos contra los interferones y, a veces, también contra el Copaxone. Se llaman anticuerpos neutralizantes; hacen que se pierda la eficacia del medicamento. En esos casos hay que cambiar rápidamente por los de segunda generación, porque el período de ventana terapéutica es breve.

Por otra parte, los fármacos de segunda generación se pueden dar como primera alternativa; eso dependerá del paciente y del médico.

SEÑORA CARBALLIDO (Susana).- En nombre de todos los pacientes les agradecemos que nos hayan recibido y que se hagan eco de nuestras inquietudes.

Nosotros no somos diferentes del resto de los ciudadanos; todos vivimos bajo esta bandera y a cualquiera le puede tocar esta enfermedad.

En EMUR todos somos voluntarios, aunque algunos, por distintas razones, ocupamos ciertos lugares. Hacemos todo con amor y dedicación, sobre todo - reitero-, para que los nuevos diagnosticados encuentren apoyo y acompañamiento y para que la población que no se asuste y tenga información. Creemos que es necesario hacer campañas educativas, no solamente de esta enfermedad, sino también de otras patologías crónicas desconocidas. La semana pasada fue muy nombrado el caso del niño Agustín; quisiéramos que no hubiera más *agustines* y que no ocurra que, por tener determinada enfermedad, tengan que recurrir a la prensa para recibir lo que cada ciudadano merece y necesita. En este país debemos ser capaces de hacer algo bueno por el otro. ¡Es tan importante poder estirar la mano para ayudar! Creo que vamos a ser capaces de estar en esa sintonía para que cualquier uruguayo, sin importar su posición económica, tenga derecho a la salud, a disfrutar, al ocio y al trabajo. Es importante seguir trabajando en esas políticas y no bajar los brazos. Este grupo de personas estamos trabajando por la esclerosis múltiple pero estamos dispuestas a hacerlo por lo que sea, si podemos dar una mano al otro. La humanización es una materia que en el Uruguay está faltando mucho y sería bueno sacarla a relucir cuando hablamos de valores.

SEÑOR PRESIDENTE.- Muchas gracias por su visita.

(Se retira de sala la delegación de EMUR)

(Ingresa a sala la delegación por el etiquetado de alimentos transgénicos)

——Esta comisión tiene mucho gusto en recibir a la delegación por el etiquetado de alimentos transgénicos, integrada por la doctora Mabel Burger, Paula Rama, Laura Rosano y Natalia Bajsa.

SEÑORA BURGER (Mabel).- Esta es la segunda vez que venimos, la primera fue en junio de 2013 y por el mismo tema: la preocupación por lograr el etiquetado de los alimentos transgénicos.

Nosotras integramos un grupo de profesionales de las Facultades de Química, Ciencias y Medicina y de la Escuela de Nutrición; es decir que hay químicos, bioquímicos, biólogos moleculares, médicos, toxicólogos y licenciados en nutrición. Hemos estudiado y trabajado mucho en este tema y nuestra inquietud es tener informado al consumidor sobre los alimentos transgénicos en el país. Se trata de seguir la experiencia de otros países; no estamos inventando la pólvora ni mucho menos. Con ese fin la otra vez dejamos un anteproyecto. Hoy volvemos por lo mismo, con el agregado de que la Intendencia de Montevideo ya hizo lo suyo: sacó un decreto por el cual aprueba el etiquetado de los alimentos transgénicos. En este momento eso está en revisión pero mis compañeras podrán expresar mejor que yo cuáles son los departamentos que también están pidiendo etiquetar.

SEÑORA ROSANO (Laura).- Además de integrar este grupo, coordino a nivel nacional el movimiento Slow Food, que trabaja en distintos países sobre los alimentos transgénicos, desde el etiquetado hasta las zonas libres en algunos países.

Hace cinco años que organizamos seminarios sobre etiquetado de transgénicos en Montevideo, a partir de lo cual se formó este grupo interdisciplinario. Además, este año comenzamos a trabajar en Maldonado por pedido de la población; en octubre tenemos agendado Lavalleja y luego Florida. Después de que fue aprobado el Decreto departamental en Montevideo surgió interés en otros departamentos del Uruguay.

La semana pasada tuvimos una reunión con la directora de Desarrollo Social de la Intendencia para que nos explicara de primera mano qué significa esta revisión del decreto que fue votado por unanimidad en la Junta Departamental. Ya se estaba ejecutando y las empresas habían comenzado a etiquetar, pero se encontraron algunos impedimentos técnicos y la revisión es para reforzar el Decreto, no para dar un paso atrás. Asimismo, lo van a llevar al Consejo de Intendentes para lograr que las demás intendencias también comiencen a etiquetar.

Entonces, vemos que se refuerza la idea de un proyecto a nivel nacional: el que les presentamos a ustedes no solo involucra alimentos sino también forrajes y semillas, porque no solo es muy importante la alimentación humana; también lo es la alimentación de los animales y la posibilidad de tener un control de las semillas que se están plantando en el país. Por eso consideramos muy importante volver para insistir en este anteproyecto.

SEÑOR PRESIDENTE.- ¿Han realizado algún trámite ante el Ministerio de Salud Pública para que se apruebe una legislación nacional?

SEÑORA ROSANO (Laura).- Lo primero que hicimos fue venir al Parlamento, en junio de 2013, cuando presentamos lo mismo que ahora. A partir de ese documento que presentamos acá, la Intendencia comenzó a trabajar. Hizo una consulta al Ministerio de

Salud Pública y la contestación fue que tenía autonomía para trabajar en este tema, porque tiene una división de salud y esto podía entrar en el protocolo de bromatología.

SEÑORA BURGER (Mabel).- Al inicio de mi exposición dije que habíamos venido en junio de 2013, para intentar que el Parlamento considerara este tema y lograr una legislación nacional.

SEÑORA BAJSA (Natalia).- A nivel nacional, lo único que existe es una legislación de etiquetado voluntario de alimentos transgénicos. Si un productor o comercializador de alimentos puede demostrar que no son transgénicos, puede etiquetar con esa información, pero hasta el decreto de la Intendencia eso no se estaba llevando a cabo.

SEÑOR LEMA (Martín).- Todavía no leí el anteproyecto, pero pienso que es necesario apuntar a que no sea discrecional la aplicación por parte de las Intendencias de la normativa que se está proponiendo.

SEÑORA BURGER (Mabel).- Esa fue nuestra intención desde el principio y, por eso, presentamos la propuesta primero ante el Parlamento, pero no tuvo andamiento, tal vez porque fue en un año preelectoral. Como ustedes son las nuevas autoridades, pedimos esta entrevista para empezar de nuevo con el intento de lograr una legislación nacional.

SEÑORA BAJSA (Natalia).- Con una legislación nacional también se puede etiquetar alimentos para animales y semillas, lo cual no es posible con una normativa departamental porque solo tiene potestad sobre alimento humano.

SEÑOR PRESIDENTE.- Agradecemos la visita y esperamos tener éxito.

Se levanta la reunión.

≠